

Open Research Online

The Open University's repository of research publications
and other research outputs

Parent's participation in the social inclusion of children with disabilities in Bosnia and Herzegovina and Croatia

Other

How to cite:

Dowling, Monica (2012). Parent's participation in the social inclusion of children with disabilities in Bosnia and Herzegovina and Croatia. The Open Society Foundation, London.

For guidance on citations see [FAQs](#).

© [\[not recorded\]](#)

Version: Version of Record

Copyright and Moral Rights for the articles on this site are retained by the individual authors and/or other copyright owners. For more information on Open Research Online's data [policy](#) on reuse of materials please consult the policies page.

oro.open.ac.uk

ULOGA RODITELJA U DRUŠTVENOM UKLJUČIVANJU DJECE S POSEBNIM POTREBAMA U BOSNI I HERCEGOVINI I HRVATSKOJ

Dr. sc. Majda Bećirević i prof. dr. sc. Monica Dowling

Fakultet zdravstva i socijalnog rada, Otvoreni univerzitet

**Završni izvještaj za Program ranog djetinjstva, Fondacija Otvoreno društvo –
London**

(ne citirati bez dopuštenja autora)

Februar 2012.

SAŽETAK

Ovo istraživanje ispituje mišljenja, stavove i djelovanje roditelja mlađe djece s posebnim potrebama u Bosni i Hercegovini (BiH)¹ i Hrvatskoj. Od ranih 90-ih ove dvije jugoistočne evropske zemlje prolaze kroz velike ekonomske i društveno-političke promjene. U bivšem socijalističkom sistemu ovih zemalja djeca s posebnim potrebama bila su izložena visokom stepenu društvene i obrazovne isključenosti, dok sada prevladava retorika uključivanja i dječijih prava (Burke, 1994; UNICEF, 2005, 2007; Carter, 2005; Bećirević and Tsokova, 2009; UNICEF, 2010). Međutim, ova retorika se ne očituje uvijek u politikama, praksama i diskursu stručnjaka, kao što pokazuju primjeri iz ovog istraživanja.

Istraživanje se zasniva na participativnoj, kvalitativnoj metodologiji, i daje analizu mišljenja 89 roditelja u Bosni i Hercegovini i Hrvatskoj, koji su kroz fokus grupe

1 Bosna i Hercegovina se sastoji od dva entiteta – Federacije Bosne i Hercegovine i Republike Srpske, te Distrikta Brčko. Federacija BiH je podijeljena na 10

podijelili svoja mišljenja i stavove o sadašnjoj situaciji, podršci koja im je dostupna, politikama, djelovanju i aktivizmu roditelja te drugim pitanjima koja su im od važnosti u brizi za dijete s posebnim potrebama.

U ovoj studiji izneseni su i obećavajući primjeri inkluzije, aktivizma roditelja i modela saradnje roditelja i stručnjaka. U objema zemljama roditelji su nezadovoljni zdravstvenom zaštitom i procjenom invaliditeta, odnosom sa stručnjacima, nedostatkom podrške u vrijeme dijagnoze te prognozama o razvoju djeteta. Bilo je roditelja koji su zadovoljni uključivanjem djece u predškolsko obrazovanje i osnovne škole, a svi roditelji su bili zadovoljni ulogom roditeljskih udruženja u donosu na brigu za dijete i zagovaranje.

Roditelji su bili jednoglasni u tome da su organizacije roditelja ključni resurs za roditelje i djecu i da ne služe samo kao prvi izvor informacija već i popunjavaju nedostatke u uslugama koje pružaju državne institucije. Rezultati istraživanja ukazuju na važnost roditeljskih udruženja u procesu inkluzije, kao i da im je potrebna veća podrška države i međunarodnih organizacija u zagovaranju i jačanju kapaciteta.

1. UVOD

Literatura o djeci s posebnim potrebama i njihovim porodicama ukazuje na važnost pružanja podrške u unapređivanju inkluzije (Clavering, Goodley and McLaughlin, 2007; Clavering, 2007). Istovremeno, politike i prakse trebaju pružiti podršku porodicama u cjelini kako bi se prevladale prepreke u procesu inkluzije (Dowling and Dolan, 2001; Morris, Barnes i Masson, 2009). Nadalje, potrebno je promijeniti tragično shvaćanje invaliditeta, dok se društvena inkluzija podstiče identificiranjem mogućnosti i finansijskom nezavisnošću porodice. Međutim, praksa u zemljama istočne Evrope nije nadišla službenu retoriku zbog nepoznavanja i nedovoljne primjene ovih saznanja.

Nedavno istraživanje u Bosni i Hercegovini i Bugarskoj pokazalo je kako se roditelji djece s posebnim potrebama udružuju u roditeljska udruženja i razvijaju praksu roditeljskog aktivizma i zagovaranja (Bećirević, 2010). Roditelji su u ovom istraživanju naglasili potrebu za poboljšanjem saradnje s radnicima u zdravstvu, obrazovanju i socijalnom radu. Međutim, napredak je neznatan, a roditelji i dalje brinu o svojoj djeci s posebnim potrebama s malim sredstvima, boreći se s finansijskim teškoćama i negativnim društvenim stavovima. U takvim okolnostima roditeljske organizacije su važan izvor društvenog kapitala, podrške i informacija, kao i davaoci usluga koje nedostaju. Povrh toga, stručnjaci uključeni u istraživanje u Bosni i Hercegovini i Bugarskoj slažu se kako su usluge koje pružaju roditeljska udruženja ponekad bolje od onih koje pružaju službene organizacije (Bećirević, 2010). Uprkos tome, roditelji, njihove organizacije i zagovaranje nisu dovoljno istraženi niti podržani. Općenito, kreatori politika i stručnjaci nisu prepoznali važnost roditeljske perspektive i stručnosti u pružanju usluga i njihovom unapređivanju (Goodley i Tregaskis, 2006; Bećirević, 2010).

Program ranog djetinjstva pri Institutu Otvoreno društvo pokazao je interesiranje za ovo istraživanje radi svojih dugoročnih nastojanja u unapređenju inkluzije u zemljama istočne Evrope, kao i blagostanja mladih kroz inicijative koje naglašavaju važnost angažmana roditelja i zajednice, profesionalni razvoj i odgovornost državnih struktura. Cilj ovog istraživanja je identificirati efikasnije načine podrške roditeljima, informiranje kreatora politika i poboljšanje društvene inkluzije na lokalnom i nacionalnom nivou. Participativni pristup također je pružio priliku roditeljima da opišu svoje životne situacije i formuliraju popis preporuka zajedno sa istraživačima.

Terminologija

Djeca s posebnim potrebama ili *djeca s invaliditetom* izrazi su koji imaju različite konotacije i o kojima se često diskutira u literaturi. Pod utjecajem društvenog modela invaliditeta, mnoge osobe s posebnim potrebama u Velikoj Britaniji daju prednost terminu 'invalidne osobe' kako bi naglasile kolektivni identitet invaliditeta (Oliver & Barnes, 1998). Na međunarodnom nivou, u prvi plan stavljaju se osobe, pa se stoga termin 'djeca s posebnim potrebama' čini prihvatljivijim, naglašavajući kako su invalidna djeca u prvom redu djeca (UNICEF, 2005). Ova terminologija također je upotrijebljena u UN-ovoj Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom (UNCRPD), te će se stoga koristiti u ovom istraživanju. U slučajevima kada govorimo o obrazovanju djece koja nemaju fizička oštećenja koristit ćemo termin 'djeca s teškoćama u učenju'. Ova problematika javlja se u studijama OECD-a (2007, 2009) i njihovim nastojanjima da razviju međunarodni komparativni okvir u zemljama jugoistočne Evrope prema A, B i C modelu. Prema ovom modelu, učenici se registriraju prema: A) invaliditetu, B) teškoćama u učenju, i C) socijalnoj zapostavljenosti. Ovakva klasifikacija omogućit će razlikovanje djece s posebnim potrebama i djece koja se klasificiraju kao takva zbog socijalne zapostavljenosti, kao što su romska djeca (OECD, 2009).

Termin roditeljska organizacija/udruženje često se koristi u ovom istraživanju i obuhvaća čitav niz organizacija osnovanih od roditelja djece s posebnim potrebama. Osim roditeljskih organizacija, u istraživanju je učestvovala i jedna nevladina organizacija iz Hrvatske (IDEM), koju vode stručnjaci, a organizira niz aktivnosti za roditelje. Termin *međunarodna organizacija* koristi se u kontekstu različitih nadnacionalnih i regionalnih organizacija i agencija, finansijskih institucija i donatora (Stubbs, 2007).

Metodologija

Deset fokus grupa provedeno je u nekoliko gradova u Bosni i Hercegovini i Hrvatskoj – u Zagrebu, Dugom Selu, Splitu, Sarajevu, Istočnom Sarajevu, Palama i Mostaru. Ukupno je u fokus grupama učestvovalo 40 roditelja iz Hrvatske i 39 roditelja Bosne i Hercegovine, 13 očeva i 66 majki. Neformalni intervjui su također održani s još 10 roditelja koji nisu učestvovali u fokus grupama. Prvobitni plan uključivao je kompenzacije roditeljima za putne troškove i troškove čuvanja djeteta tokom njihovog učestvovanja u istraživanju, ali nakon razgovora s roditeljima ispostavilo se kako ovaj vid kompenzacije nije bio potreban pošto su fokus grupe održavane u prostorijama roditeljskih udruženja, gdje je organizirano i čuvanje djece. Stoga su roditelji predložili da se taj novac donira organizacijama za provođenje njihovih redovnih aktivnosti.

Fokus grupe su organizirali voditelji roditeljskih udruženja, a u nekoliko slučajeva su pozvali više roditelja od predloženih osam. Naime, dvije fokus grupe brojile su više od deset roditelja, što je skratilo vrijeme koje je svaki roditelj imao za izražavanje. Međutim, uprkos tome, svi roditelji su učestvovali u fokus grupama zbog svoje očite želje da čuju šta drugi roditelji i istraživači imaju za reći.

Fokus grupe pokazale su se ne samo kao sredstvo prikupljanja podataka nego i kao prilika za društveno okupljanje i diskusiju. Razgovori su ponekad bili popraćeni smijehom, ljutnjom ili suzama. U nekoliko navrata roditelji su ukazali na njihov terapijski učinak:

Ne samo da sam se osjećala ugodno nego sam se i napunila nekom pozitivnom energijom. Jako mi je drago da smo se našli. Nadam se da ćemo to ponoviti. (Kružni e-mail, majka iz Sarajeva)

I ja sam uživala. Prava grupna terapija. Pozdravljam i zahvaljujem. (Kružni e-mail, majka iz Sarajeva)

Samo sam vam željela zahvaliti što ste nas okupili na istom mjestu. Nisam imala osjećaj da učestvujem u istraživanju, bilo je to više kao pijenje kafe s prijateljima i pričanje o svemu što ti je na duši. Sve najbolje i ugodan dan svima. (Kružni e-mail, majka iz Sarajeva)

Participativni pristup omogućio je učesnicima da se međusobno povežu, razmijene mišljenja, ostvare prijateljstva, kao i trajne profesionalne odnose. Roditelji su cijenili ovakav pristup koji im je pružio priliku da slobodno iskažu svoja mišljenja i prodiskutiraju istraživanje i metodologiju umjesto da su ograničeni na odgovaranje na postavljena pitanja.

Konceptualni okvir

Ovo istraživanje zasniva se na konceptima inkluzije i dječijih prava, kao i na društvenom modelu invaliditeta, pristupu koji se sve više koristi među istraživačima koji preferiraju osnaživanje pri istraživanju problematike djece s posebnim potrebama i njihovih porodica (Dowling i Dolan, 2001; Morris, 2001; Campbell 2002; Connors & Stalker, 2003; Bernal, 2006; UNICEF, 2010; Bećirević, 2010). Ovi koncepti pružaju snažnu osnovu za borbu protiv isključivanja tako što usmjeravaju pažnju na rušenje prepreka, zagovaranje veće participacije, promoviranje jednakosti i uloge porodica, te ih često upotrebljavaju zagovarači društvene inkluzije (Bećirević, 2010).

Istraživanje se osvrće na mnogobrojne izvore koji se bave isključivanjem i inkluzijom djece s posebnim potrebama (npr. Middleton, 1999; Morris, 2001; ECF, 2003; Clarke, 2006; UNICEF, 2007; Morris i saradnici, 2009). Inkluzijom se može smatrati proces *identifikacije, razumijevanja i raščlanjivanja prepreka ka učestvovanju i pripadanju* (ECF, 2003: 1). Uvriježeno je mišljenje da je inkluzija proces, a ne projekt ili uvjet. Društva streme ka ostvarivanju inkluzije nizom aktivnosti: umanjivanjem prepreka ka učestvovanju, smanjivanjem diskriminacije, podsticanjem jednakosti, poštivanjem ljudskih prava, vrednovanjem pojedinaca i poboljšavanjem usluga.

U slučaju djece s posebnim potrebama ovo znači stanovanje s porodicom umjesto u posebnim obrazovnim i rezidencijalnim institucijama, pristup obrazovanju u mjestu stanovanja, imati neograničen pristup javnom prijevozu i komunalnim uslugama, kao i mjestima za zabavu i razonodu, imati izbor mogućnosti, biti vrednovan, prihvaćen i poštovan pojedinac s pravom glasa. Nadalje, podrazumijeva pozitivne društvene odnose djece s posebnim potrebama, pripadanje zajednici, osjećaj pripadnosti i postignuća, što zajednički stvara okruženje u kojem je moguće ostvariti lične potencijale. Ovo mora biti zajedničko za svu djecu, ne samo djecu s posebnim potrebama; okruženje u kojem je *različitost norma, a ne iznimka* (UNICEF, 2007: 1).

Obrazovna i društvena inkluzija se većinom spominje kao dio *mainstream* društva osoba bez invaliditeta. Međutim, ova studija pokazuje kako je inkluzija puno kompleksnija od toga, kako suživot s djecom bez poteškoća i pohađanje redovne škole nužno ne podrazumijeva pripadanje ili uključivanje djece kao ni njihovo zadovoljstvo takvim aranžmanom. Postoje primjeri gdje djeca s posebnim potrebama uspiju razviti osjećaj pripadanja i ostvariti prijateljstva u posebnim školama i steći pozitivan odnos prema invaliditetu kroz socijalizaciju s drugom djecom s posebnim potrebama (French, 2004). Stoga, u stremljenju inkluziji, uzimamo li u obzir različite okolnosti u kojima djeca s posebnim potrebama žive u određenom vremenskom periodu ili a priori odbacujemo aranžmane koji nisu u skladu s popularnim načelima inkluzije? Na primjerima koje su naveli roditelji studija razmatra ovo pitanje u sljedećem poglavlju kroz različite teme relevantne za inkluziju.

2. KLJUČNE TEME U BIH I HRVATSKOJ

Ovo istraživanje obuhvatilo je stavove, djelovanje i mišljenja roditelja djece s posebnim potrebama – intelektualnim teškoćama, Down sindromom, fizičkim oštećenjima, autizmom, cerebralnom paralizom, ADHD-om i teškoćama govora. Samorazumljivo, većina roditelja usredotočila se na specifično stanje svoga djeteta i načine na koje društvo odgovara na pojedino oštećenje. Nekoliko roditeljskih

organizacija koje su učestvovala u istraživanju specijalizirano je za pojedini oblik oštećenja – Down sindrom i ADHD. Prema riječima jedne majke *svako dijete je priča za sebe*, što je uveliko prisutno u ovom istraživanju. Istovremeno, roditelji dijele iste probleme, čiji se sažetak nalazi u ovom izvještaju grupiran po temama.

Zdravstvena zaštita, dijagnosticiranje i rana intervencija

Svi intervjuirani roditelji opisali su vrijeme dijagnosticiranja kao stresno i emotivno iskustvo. U nekim slučajevima to je dogodilo u ranoj dobi djeteta, odmah nakon porođaja, za razliku od drugih.

Ništa nisam primijetila, porođaj je prošao normalno. Tokom dijagnosticiranja rekli su mi da ne bih trebala imati više djece. Otišla sam s njim u Ameriku, gdje su ga testirali magnetskom rezonancom, napravili pretrage mišića i krvi da vide da li je to nasljedno. U Bosni i Hercegovini su mi rekli jedno, u Americi drugo. Sam trenutak spoznaje je bio težak, mi smo normalni roditelji i odjednom vam kažu da imate neku opaku bolest. Pokušavamo se s tim nositi misleći kako će ljudi reagirati... (Majka, Sarajevo).

Prema većini roditelja odnos sa zdravstvenim radnicima često je jako problematičan. Zdravstveni radnici trebaju biti svjesni da insistiranje na medicinskim testovima prije rođenja djeteta može povrijediti roditelje i biti shvaćeno kao uvreda. Predlaganje ovakvih procedura moralo bi podrazumijevati veći senzibilitet i ne bi trebalo uključivati prekid trudnoće.

Problem uključuje neugodan nastup i okrutno davanje pesimističnih prognoza. Neki roditelji su bili uplašeni.

Da su mi doktori rekli da će moje dijete biti ovakvo kakvo je sada, ne bih nikada toliko plakao. (Otac, Sarajevo)

Doktor mi je rekao da moje dijete ima plastični mozak i pitao me imam li još djece. Rekao je kako nasreću postoje specijalne škole i da se raspitam kad dođe vrijeme. Nabrojio je toliko stvari koje moje dijete neće moći raditi, ali ni na trenutak nije spomenuo šta će moći raditi... A onda je došao taj nesretni trenutak kada sam jedan dan išla po lijekove, a doktor mi je rekao – znate, nekada smo takvu djecu ostavljali da umru. Ne mogu ni govoriti o tome a da se ne rasplačem. (Majka, Sarajevo)

Ljekari koriste negativni pristup pri objašnjavanju oštećenja, što se odražava na njihov odnos s roditeljima i djecom.

Ono što su mi rekli bilo je jako, jako negativno. Rekli su da moje dijete nikad neće hodati i dali mu dijagnozu autizma. Sada kada sam se upoznala s time, mogu reći da ono ima neke naznake toga, ali radom i upornošću moje dijete sada razumije, hoda i sudjeluje u životu zajednice. Uključena je u brojne radionice i terapije. Život s njom je ugodno, ispunjeno i obogaćujuće iskustvo za mene i moga supruga. (Majka, Hrvatska)

Ponekad su ljekari ograničeni sistemom u kojem rade budući da je broj uputnica koje mogu izdati u jednom danu ograničen.

Naprimjer, doktor danas može izdati pet uputnica za specijaliste, a ako si ti šesti taj dan ti je ne možeš dobiti... Porodična medicina dodatno komplicira stvari. (Otac, Sarajevo)

Roditelji opisuju i svoju zbunjenost različitim mišljenjima ljekara, što također utječe na razvoj njihovog djeteta. Osim toga, roditelji nekad čekaju mjesecima ili čak cijelu godinu na termin u bolnici. U suprotnosti s principima inkluzije je i to što, prema riječima roditelja u Bosni i Hercegovini i Hrvatskoj, neki ljekari predlažu smještanje djeteta u instituciju, čime smatraju da se roditelji oslobađaju odgovornosti.

Roditelji djece s teškoćama govora nisu bili sigurni kada treba potražiti medicinsku pomoć. Neki roditelji dobili su informaciju nakon što je dijete navršilo pet godina, za što neki smatraju da je prekasno.

Kada je mom sinu bilo tri godine, rekla sam lekaru da on ne govori. Ona ga je pregledala i rekla 'sramite se, vaše je dijete potpuno zdravo, dobro razvijeno i inteligentno, a vi stvarate problem'... Kasnije, kad je navršio pet godina, odvela sam ga u drugu zemlju na pregled, a oni su me pitali 'gdje ste dosad bili'. (Majka, Istočno Sarajevo)

Na pitanje o postojanju partnerstva sa zdravstvenim radnicima, većina roditelja se nasmijala i rekla kako se njihovo mišljenje ne uzima u obzir pri određivanju terapije ili dijagnoze. U slučajevima kada pokušaju dovesti u pitanje neku odluku lekara, smatraju ih nerazumnim.

Svaki put kad bih nešto rekla oni su patronizirajuće klimali glavom, ali moje mišljenje se nije uzelo u obzir ni kod dijagnoze ni kod terapije. Oni ne smatraju važnim moje poznavanje djeteta ili obiteljsku anamnezu. Rekli bi 'uredu, mama' i nastavili raditi na uobičajeni način. (Majka, Hrvatska)

Ako išta sugerirate, oni se odmah počnu svađati... Ali ono što oni napišu u historiju bolesti moga djeteta važno je za njegovu budućnost. Ako nema dijagnoze, nema prava na socijalnu pomoć... Stoga mi je doktor važan. (Majka, Sarajevo)

Među načinima na koje bi se odnos sa zdravstvenim radnicima mogao poboljšati roditelji su naveli bolju komunikaciju i informiranost, naglašavanje pozitivnih aspekata djetetovih prognoza, a ne samo onih negativnih, i senzitivnost prema situaciju u kojoj su se roditelji našli i njihovom iskustvu.

U trenutku kada dobijete dijete s Down sindromom potrebna vam je podrška i želite razumjeti s čim ćete se morati nositi godinama. To je problem našeg sistema, nedostatak komunikacije. (Otac, Hrvatska)

Moja kći je imala samo 14 dana i imala je onu žutu boju i gubila na težini. Otišli smo privatnom lekaru, koji ju je detaljno pregledao i rekao najljepšu stvar koju sam do tada čula: 'S njom ćete ući u svijet koji je drugačiji od našeg, ni ružniji ni gori.' (Majka, Sarajevo)

Naša pedijatrica je jako dobra osoba. Prvo nam je donijela literaturu i sjećam se prve rečenice koju je napisala u knjizi: 'Čestitam, dobili ste dijete'. A knjiga daje informacije na lijep i human način. Također nam je dala savjet – nemojte se ničega odricati i ponašajte se kao da je sve normalno. Idite u kupovinu i na izlete zajedno i pozovite što je moguće više ljudi k sebi, i vi idite k njima. Kada ljudi vide vaš stav, oni će se također bolje ponašati. (Majka, Sarajevo)

Većina roditelja nije dobila dovoljno informacija od zdravstvenih radnika o stanju/poteškoći djeteta, šta očekivati, kako će se dijete razvijati i napredovati. Roditelji često odlaze iz bolnice zbunjeni i preplašeni.

Međutim, nekoliko roditelja uveliko je cijeno uslugu koja im je pružena: adekvatna dijagnoza, efikasan timski rad u bolnicama i pružanje informacija na vrijeme o djetetovom stanju. Roditelji smatraju da je razvoj adekvatnih bolničkih praksi i smjernica kao i organiziranje seminara i treninga za medicinsko osoblje ključan za pružanje bolje zdravstvene zaštite u Bosni i Hercegovini i Hrvatskoj.

Procjena invaliditeta

Životi djece i osoba s posebnim potrebama su pod velikim utjecajem komisija za procjenu ili kategorizaciju, kako se nazivaju u Bosni i Hercegovini i Hrvatskoj. Komisije za procjenu oštećenja su zvanična tijela zadužena za procjenu i važan su dio socijalne i zdravstvene administracije u objema zemljama. Komisija se obično sastoji od pedijatra, kliničkog psihologa ili neuropsihijatra, socijalnog radnika, defektologa i ljekara koji je specijaliziran za pojedino oštećenje (npr. oftalmolog ili otorinolaringolog). U literaturi zemalja regije komisije za kategorizaciju se često negativno opisuju i drži ih se odgovornim za smještanje djece u specijalizirane institucije (OECD, 2007). Komisije su jedina tijela koja zakonski potvrđuju status i stepen oštećenja, što čini osnovu za potraživanje socijalnih prava, podrške u obrazovanju i socijalne naknade ili penzije. Jedan od najvećih problema kategorizacije je određivanje postotka oštećenja koji je kasnije osnova za određivanje socijalnih prava, što ne odražava potrebe osoba ili djece s oštećenjima. Posebno je to

problematično porodicama djece s intelektualnim teškoćama koja nemaju fizička oštećenja, koje se često ne kvalificiraju za finansijsku pomoć.

Roditelji u objema zemljama negativno su opisali proces procjene oštećenja zbog usmjerenosti na teškoće, utjecaja koji imaju na djecu i izloženosti negativnom ispitivanju. Majke u Hrvatskoj opisale su to riječima:

Moraš se snažno boriti da ostvariš nešto što ti pripada.

Zašto moramo prikupljati papire, ići na psihološka testiranja svakih 3-6 mjeseci i moliti psihologe da napišu 'bolje' rezultate od kojih zavisi upis u škole.

Procjena oštećenja potrebna je za ostvarivanje finansijske pomoći i podrške u školi, ali uprkos njihovom neslaganju s cijelim procesom pojedini roditelji smatraju da se on ne može promijeniti. S druge strane, neki zagovaraju promjene i navode alternative kategorizaciji:

Počnimo s djetetom i prihvaćanjem problema. Nemojmo odmah razmišljati o kategorizaciji. Umjesto toga trebamo podržati dijete i roditelje, i ostaviti kategorizaciju za kasnije, kada dijete krene u školu. Ponekad dijete jednostavno preraste problem. Nema razloga zašto dijete ne bi imalo pravo na tretman ako nije kategorizirano. (Majka, Istočno Sarajevo)

Predloženo je također da se procjene obavljaju i u udruženjima roditelja ili zdravstvenim ustanovama u lokalnoj zajednici. Time bi se skratilo vrijeme čekanja, kao i putovanje i stres kojem su izloženi roditelji i djeca. Godišnje procjene nisu viđene nužnim kod djece čija su oštećenja dugoročna i trajna.

Od 2009. godine finansijska pomoć u Bosni i Hercegovini dostupna je samo porodicama čija djeca imaju 90-postotni stepen invaliditeta (najteža oštećenja), što isključuje mnoge porodice. Roditelji se stoga često žale i traže reviziju procjene oštećenja kako bi ostvarili pravo na finansijsku pomoć. Procedura je stresna za roditelje i djecu, i predstavlja dodatni trošak za porodicu.

Roditelji smatraju da bi socijalni radnici mogli preuzeti ulogu koordinatora tokom procesa procjene stepena invalidnosti i kategorizacije. Oni također žele da socijalni radnici preuzmu aktivniju ulogu u unapređenju servisa u smislu njihove dostupnosti i finansiranja. Roditelji smatraju i da će usluge socijalnih radnika biti bolje i pravednije ako centri za socijalni rad ulože više napora u organiziranje kućnih posjeta porodicama djece s posebnim potrebama, naročito porodicama djece s višestrukim potrebama i onima u ruralnim sredinama.

Briga i obrazovanje djece u ranoj dobi

Brojni roditelji opisali su negativna iskustva pri upisu svoje djece u predškolske ustanove i osnovne škole. Briga za djecu u ranoj dobi vrlo je problematična u objema zemljama, ali više u Bosni i Hercegovini, gdje je prisutna nemogućnost izbora za svu djecu. Mnoga djeca odbijena su prilikom upisa u vrtiće samo uz obrazloženje da 'ne primaju takvu djecu', dok su neki roditelji imali više sreće te su naišli na inkluzivne vrtiće, gdje su i upisali svoju djecu. Jedna od organizacija koje smo posjetili tokom istraživanja bio je inkluzivni vrtić. U početku je to bila nevladina organizacija, a onda je počela da posluje i naplaćuje usluge kao privatni vrtić. Ostala udruženja u Sarajevu kritizirala su tu organizaciju zbog činjenice da naplaćuje svoje usluge. Iako se ovo može smatrati dobrim primjerom inkluzije na lokalnom nivou, usluga nije bila dostupna svoj djeci s posebnim potrebama.

Rijetki primjeri dobre inkluzije u programe za djecu rane dobi ipak postoje, što je posebno slučaj u Palama, malom gradu kraj Sarajeva. Jedna majka opisala je svoje iskustvo riječima:

Kada nam je ljekar rekao dijagnozu, preporučio nam je da dijete upišemo u predškolsku ustanovu. Treći dan otišla sam u jednu, opisala problem, i sljedeći dan dovela dijete. I bilo je

super. Kasnije su mnoga djeca od tamo krenula s njim u prvi razred osnovne škole i svi su ga prihvatili.

Mnogi roditelji opisali su napredak svoga djeteta nakon upisa u programe za djecu u ranoj dobi, a jedna od njih bila je i majka u Istočnom Sarajevu:

Luka je počeo ići u predškolsku ustanovu kada je imao četiri godine. Počeo je izgovarati slog po slog, riječ po riječ, i njegov govor se sada značajno popravio.

Majka u Hrvatskoj je imala slično iskustvo:

Bili smo sretni jer je psihologinja u vrtiću bila otvorenih pogleda i rekla nam je da uvijek možemo probati vrtić i vidjeti ima li pozitivne efekte... Mi smo potrošili dosta novca i na dodatne terapije, ali su rezultati sada vidljivi.

Uključivanje u osnovne škole

Tokom istraživanja zabilježeni su različiti načini uključivanja djece s posebnim potrebama u Bosni i Hercegovini i Hrvatskoj. Neka djeca pohađala su specijalne škole, druga su bila u posebnim odjeljenjima unutar redovne škole, dok su neka upisana u privatne škole, kao što je Montessori škola. U nekim slučajevima djeca nisu pohađala školu, bilo da je to trajno ili privremeno, zbog teškoća u prilagođavanju ili što škole nisu bile prilagođene njihovim potrebama.

U jednoj fokus grupi u Sarajevu jedna od majki priznala je da je ispisala dijete iz škole. Bio je to desetogodišnji dječak s distrofijom mišića. Majka se bojala da će pasti i ozlijediti se, tako da on ne pohađa nijednu školu. To je u Bosni i Hercegovini protuzakonito, ali dosada niko nije ništa učinio. Sama majka čini se ima problema s mentalnim zdravljem.

Uprkos brojnim teškoćama, roditelji u Bosni i Hercegovini zadovoljniji su inkluzijom i integracijom, i razvili su bolje odnose s učiteljima od onih u Hrvatskoj. U Bosni i Hercegovini su zabilježeni veća pažnja i naponi ka ostvarivanju potpune obrazovne

inkluzije. Međutim, u objema zemljama je bilo pokušaja da se dijete s posebnim potrebama isključi iz redovnog obrazovnog sistema. Zakoni o obrazovanju preporučuju integraciju, ali ostavljaju mogućnost za pohađanje specijalnih škola i otvaranje posebnih odjeljenja u redovnim školama ukoliko se ukaže potreba ili dijete ima teža oštećenja (Hrvatski sabor, 2008; Hrvatski sabor, 2008b).

Zakon o osnovnoj i srednjoj školi u Hrvatskoj prepoznaje tri različite kategorije djece s invaliditetom: djeca s razvojnim teškoćama, djeca s obrazovnim, emocionalnim i teškoćama u ponašanju, te djeca čije su teškoće uzrokovane društvenim, ekonomskim, kulturalnim ili jezičkim faktorima (Hrvatski sabor, 2008). U zavisnosti od preporuka koje daju stručnjaci za procjenu invaliditeta određuje se odgovarajući oblik obrazovanja. To može biti unutar redovnih škola, u kojima se ta djeca obrazuju prema individualnom programu u redovnim odjeljenjima ili su djelomično uključena u posebnim odjeljenjima.

Istovremeno, institucionalizacija je još uvijek prisutna u praksi i djeca s teškoćama smještena su u specijalne škole zbog svojih obrazovnih potreba iako spomenuti zakon daje mogućnost inkluzije kroz uvođenje asistenata u nastavi, obuku učitelja za rad s djecom s invaliditetom te organiziranjem mobilnih timova koji mogu doprinijeti obrazovnom procesu prema potrebi. U školskoj 2000/2001. godini redovnu školu je pohađalo oko 7.800 djece s teškoćama u poređenju sa 3.936 djece koja su bila djelomično integrirana ili su se školovala u specijalnim školama (OECD, 2007).

Okvirni zakon o osnovnoškolskom obrazovanju u Bosni i Hercegovini (Parlamentarna skupština BiH, 2003) određuje da se djeca s posebnim potrebama školuju u redovnim školama prema individualnom edukacijskom planu. Ovaj zakon također kaže da se djeca s teškim oštećenjima školuju u specijalnim školama kada je nemoguće pružiti im odgovarajuće školovanje u redovnim školama. Međutim,

roditelji u Udruženju Život sa Down sindromom nedavno su naišli na kantonalni prijedlog zakona po kojem je moguće školovanje djece s posebnim potrebama u specijalnim školama. Roditelji u tom udruženju snažno se protive tome u strahu da će omogućiti školama da isključe njihovu djecu. Uložili su prigovor na spomenuti amandman i zagovaraju da se taj prijedlog odbaci. U jednom kantonu u Bosni i Hercegovini školama je data mogućnost da ne upišu djecu s posebnim potrebama ukoliko smatraju da je specijalna škola bolji odabir. U procesu je jedna parnica u Bosni i Hercegovini gdje roditelji dječaka koji je isključen zbog bolesti i fizičkih oštećenja traže reviziju odluke škole.

Velika većina roditelja daje prednost redovnim školama. Nekoliko je pozitivnih primjera iz sarajevskih škola. Roditelji u udruženju „Radost života“ komentirali su:

Moje dijete pohađa redovnu školu, trenutno je u sedmom razredu i dobro mu ide. On nije mentalno retardiran, ali je sporiji od ostalih. On jedini ima posebne potrebe od 22 djece. Saradnja sa školom je važna i na početku je potreban dogovor s učiteljem o drugačijem pristupu i programu. Na roditeljskom sastanku potrebno je upoznati ostale roditelje s problematikom i zamoliti ih da poduče svoju djecu kako da se ponašaju prema njemu. Ja stvarno nemam nikakvih problema, ali saradnja je bila važna.

Jedna majka u Sarajevu navela je primjer gdje su učitelj i druga djeca pokazali neuobičajene napore da uključe njezino dijete s posebnim potrebama:

Ovakva saradnja je izuzetno važna. Ja imam djevojčicu koja sada ima 12 godina i ide u sedmi razred osnovne škole. U početku, učiteljica je odigrala važnu ulogu u razvijanju prijateljstva među djecom. Prošle godine djeca su je nosila s jednog na drugi kat, a sada imamo novu školu i lift. Jako sam sretna. Lejla je odlična učenica i ima sve petice. Nije imala nikakvih problema s učenjem, te joj nije bio potreban prilagođeni program. Međutim, zbog fizičkih oštećenja njoj je potreban asistent u razredu, a mi ga nismo imali. U početku, kada su bili vani, učiteljica je bila s njom dok se ostala djeca nisu navikla na nju.

Pojedini roditelji bili su skeptični u pogledu toga kako će se njihovo dijete uklopiti u redovnu školu i naglasili su zadovoljstvo specijalnim školovanjem.

Zasad je on sretan, škola je super. Moj sin je u odličnom razredu sa tri djevojčice s Down sindromom, i naš sin je četvrti učenik s tim sindromom. Djevojčice imaju lakše intelektualne teškoće. Danas su imali nastavu vani i moj sin je bio oduševljen. Možda bih insistirala na redovnoj školi da on nema oštećenja u govoru, može izreći samo jednu ili dvije rečenice. U redovnoj školi bio bi najgori u odjeljenju i imao asistenta, za što bi se jako borio. Nadam se da će u specijalnoj školi napredovati s vremenom. (Majka, Hrvatska)

Općenito, roditelji daju prednost inkluziji, ne nužno zbog kvaliteta obrazovanja koliko zbog socijalizacije. Specijalne škole isključuju djecu iz prirodnog okruženja i ne pripremaju ih za budućnost. U roditeljskim udruženjima „Sunce“ i „Downsy“ u Bosni i Hercegovini roditelji snažno zagovaraju inkluziju kao jedini prihvatljivi izbor za svoju djecu i protive se svakom drugom obliku obrazovanja.

Prema iskazima roditelja uloga pedagoga nije posebno korisna za inkluziju, za razliku od defektologa i logopeda. Sva roditeljska udruženja redovno posjećuje ili defektolog ili logoped kako bi održavali tretmane s djecom pojedinačno. Roditelji su s ovim stručnjacima ostvarili bolje odnose i partnerstva. Ovo istraživanje uključuje opservaciju jednog tretmana s logopedom. Sastanak je uključivao izvještaj o djetetovom napretku i koordinaciju aktivnosti logopeda. Komunikacija između roditelja i stručnjaka bila je pozitivna, puna poštovanja i međusobnog razumijevanja, što je u suprotnosti sa izjavama roditelja o odnosu sa zdravstvenim radnicima i socijalnim radnicima.

Brojni su primjeri problema u obrazovnoj inkluziji u vezi s negativnim stavovima učitelja i/ili nedovoljnom opremljenošću škola. Neki roditelji naveli su primjere odbijanja upisa djece u škole:

Moja kći ima fizičke teškoće, zbog čega je nisu upisali u školu. Kasnije je pohađala prvi razred dva puta.

Roditelji djece s ADHD-om u Hrvatskoj požalili su se kako učitelji nemaju razumijevanja za hiperaktivnu djecu i kažnjavaju ih lošim ocjenama ili isključivanjem iz razreda ili škole. Neki roditelji tvrde kako njihova djeca nisu ništa naučila u redovnoj školi:

On je hiperaktivan i ima manjak pažnje. Kada pišu test, učiteljica ga odstrani iz razreda da ne ometa drugu djecu, što je slučaj uvijek kada uče teže gradivo. Ništa nije naučio. Jedino uči s defektologom.

Većina roditelja redovno je odlazila u školu kako bi podržali proces inkluzije. Jedna majka objasnila je: *Do ove godine, u školi sam bila svaki drugi dan.* Neki roditelji osjećali su neugodu zbog činjenice da njihovo dijete pohađa redovnu školu jer su smatrali da ono nije sigurno ili da će zakinuti drugu djecu. Loši uvjeti u školi ponekad su podržavali ovakvu tezu, a ponekad ne. Jedna majka koja se protivila odlasku svoga djeteta u redovnu školu promijenila je mišljenje:

Učiteljica i djeca prihvatili su ga iako se nije dobro ponašao. Oni se jako lijepo odnose prema njemu, ali koliko uspije naučiti to je druga stvar. (Majka, Pale)

Neki roditelji smatraju djelomičnu integraciju (posebna odjeljenja u redovnim školama) dobrom za svoju djecu i stoga je zagovaraju. Jedna majka u Hrvatskoj je izjavila: *Trebala bi u svakom dijelu grada postojati jedna škola s posebnim odjeljenjima.* Isto mišljenje dijeli druga majka iz Zagreba:

Socijaliziraju se i nisu izolirani. Susreću se po hodnicima, ručaju i vježbaju zajedno. Ova djeca bez posebnih potreba u školi na Krugama² uopće ne gledaju našu djecu neobično, što je prednost ove škole. Za njih djeca s posebnim potrebama nisu čudna.

Iako su djeca s posebnim potrebama integrirana u dnevnu rutinu škole, roditelji kažu da se starija djeca s posebnim potrebama srame kada ih izdvoje iz razreda zbog sastanka s logopedom ili defektologom. Radije bi da se sastanci organiziraju prije ili poslije nastave.

Gotovo svih 89 roditelja postavili su pitanje podrške u redovnim školama. Učitelji često govore kako nisu školovani za rad s djecom s posebnim potrebama, kao što to objašnjavaju roditelji djece s ADHD-om u Hrvatskoj:

U nekoliko navrata naša učiteljica je rekla kako nije školovana za rad s djecom s posebnim potrebama, ali s njom smo ostvarili dobar odnos. U školi još rade psiholog i defektolog. Svoj odnos s defektologom ocijenila bih ocjenom 8, dok je moj odnos s psihologom jako loš. Ta žena je ok sve dok se s njom slažem, a kada se požalim ona me pita kako se usuđujem reći takve stvari ljudima koji su educirani za taj posao...

Različita su iskustva sa asistentima u nastavi, kako se vidi iz sljedećih primjera:

Imali smo asistenticu, mladu defektologinju, i sve je bilo dobro dok nije našla drugi posao.
(Majka, Sarajevo)

Naša asistentica je dodijeljena Igoru i još jednom djetetu. Igoru se ona nije sviđala i razljutio se što je mora imati. Rekao je da je ona neprekidno s njim i da mu ne da mira. Prošle godine je rekao kako neće ići na školski izlet ako ona bude išla. (Majka, Dugo Selo)

Pojedini roditelji izjavili su kako njihova djeca ne vole asistente i prateće nenastavno osoblje jer ih odvajaju od ostale djece, a ne zbog njihove neefikasnosti.

² Kruga je redovna škola s posebnim odjeljenjima u Zagrebu, Hrvatska.

Logoped je prije dolazio u školu, ali moja kći nije željela raditi s njim. Ponekad problem nije u školi, državi ili udruženjima. Odbijala je prihvatiti bilo kakvog asistenta u razredu. Ne smeta joj asistent kod kuće ili nakon škole, ali ne u razredu. (Majka, Zagreb)

U nekim slučajevima majke i očevi imali su različita očekivanja od škole:

*Moja žena više se bavi obrazovanjem i vrši pritisak kod kuće, dok ja vršim pritisak u školi.
(Otac, Dugo Selo)*

Općenito, zabilježen je nedostatak saradnje između redovnih i specijalnih škola, dok su mogućnosti za unapređenje inkluzije kroz saradnju nedovoljno istražene.

Međutim, školske 2008/2009. godine Centar za autizam i redovna škola Mate Lovrak u Hrvatskoj proveli su projekt razvoja kontinuirane saradnje. Na individualnom nivou, dvoje učenika s autizmom uključeno je u redovnu školu, uz podršku defektologa, dok je na grupnom nivou saradnja uključivala školske predstave, sportske događaje i međusobne posjete. (Klopotan i saradnici, 2010)

U objema državama roditelji djece s posebnim potrebama u strahu su od fizičkog ili seksualnog napada od druge djece u školi ili susjedstvu, a za te slučajeve nema određenih mehanizama za njihovo razrješavanje. Jedna majka posebno je zabrinuta jer je njena 12-godišnja kći smještena u razred sa samim dječacima u specijalnoj školi. Njezina zabrinutost postala je još veća kada je djevojčica stigla kući s poderanim tajicama i nije mogla objasniti šta joj se dogodilo. Drugi roditelji bili su potreseni pričom i brinu se kako se ponašati u ovakvim situacijama. Djeca s teškoćama u učenju ne shvaćaju uvijek šta je neprikladno ponašanje, kao naprimjer skidanje odjeće. Roditelji smatraju kako je u ovome potrebna dodatna podrška škola, roditeljskih udruženja i vlasti.

Finansijska naknada i druga prava

Finansijska podrška pokazuje se izuzetno važnom za djecu s teškim oštećenjima i složenim potrebama, što nije slučaj s roditeljima djece s Down sindromom, autizmom i ADHD-om. Naime, djeca sa složenim potrebama zahtijevaju veći stepen brige, a majke su često primorane ostaviti posao kako bi se brinule za dijete. Nadalje, ta djeca su češće isključena iz školskog sistema i zajednice, čime je briga za dijete prepuštena isključivo majkama. Finansijska naknada posebno je važna samohranim majkama. Roditelji u objema zemljama nisu zadovoljni propisima po kojima se određuje finansijska podrška. Naveli su niz prepreka u ostvarivanju podrške, među kojima su socijalni radnici koji im nisu pomogli u ostvarivanju prava na finansijsku naknadu i nedosljednost u praksi.

Roditelji također nisu u mogućnosti nabaviti adekvatna mobilna pomagala. Jednoj majci je bilo potrebno 5.000 KM (2.500 eura) da kupi invalidska kolica svojoj kćerki, od čega je država subvencionirala samo 800 KM (400 eura).

U Federaciji BiH finansijska naknada smanjena je tokom zadnje dvije godine i isključivo porodice čija djeca imaju stopostotni invaliditet (najteži oblik oštećenja) primaju značajan iznos. Porodice imaju pravo na najviše 360 KM (230 eura) pomoći za njegu kod kuće. Roditelji su dužni obrazložiti kako troše novce.

Moraš pokazati da je novac podignut svaki mjesec i pokazati kako si ga potrošio. Moraš navesti sve troškove koje si imao (npr. za liječenje, odlazak na more itd.). Da bih došao ovdje u organizaciju, moram potrošiti na benzin, uvijek su potrebne pidžame, krevetnina, ponekad moram platiti ženu da se brine o njemu ako ja nisam dobro... (Majka, Sarajevo)

Ukoliko dijete nema stopostotni invaliditet, finansijska pomoć je neznatna i iznosi 42 KM (20 eura) mjesečno. Situacija je još gora u Republici Srpskoj, kao što je objasnio otac u Palama:

U Federaciji je finansijska pomoć loša, ali ovdje je uopće nema. Od 2004. godine zakon o socijalnoj zaštiti nije izglasan i kažu da neće biti ni ove godine. Ovo pitanje se izbjegava, dok korisnici usluga dobiju samo 41 KM (20 eura) mjesečno.

Drugi oblik podrške roditeljima pruža zakon o zapošljavanju. Prema Zakonu o radu Federacije BiH, član 63, jedan roditelj djeteta s teškim oštećenjima ima pravo raditi pola radnog vremena za punu plaću. Roditelj koji koristi ovo pravo ne smije raditi prekovremeno ili noćnu smjenu, niti se smije premjestiti na drugo radno mjesto unutar preduzeća. Međutim, to pravo koriste samo roditelji zaposleni u javnim preduzećima, dok se oni zaposleni u privatnom sektoru ne usuđuju tražiti svoja prava iz straha da poslodavac neće imati razumijevanja za njihovu situaciju.

Prema novom Zakonu o socijalnoj skrbi u Hrvatskoj, donesenom 2011. godine (Hrvatski sabor, 2011), invalidnina za djecu s teškoćama iznosi 1.250 kuna (170 eura). Roditelji djece s teškoćama imaju mogućnost raditi pola radnog vremena u slučaju teških oštećenja, jedan roditelj može dobiti status njegovatelja te dobija mjesečnu naknadu od 2.169 kuna (300 eura). Međutim, ukoliko je dijete uključeno u neki oblik školovanja na nekoliko sati dnevno, invalidnina se prepolovljuje, čime se podstiče isključivanje.

Finansijska naknada roditeljima u Hrvatskoj zavisi od toga ko plaća. Naprimjer, roditelji djeteta s lakšim oštećenjima koje pohađa redovnu školu a roditelji su zaposleni na puno radno vrijeme dobijaju cijeli iznos invalidnine. Roditelji djece s teškim oštećenjima koji nisu u mogućnosti raditi ili rade pola radnog vremena, ili su na produženom porodiljskom dopustu (što je moguće do djetetove osme godine), ili koji su napustili posao kako bi brinuli o svome djetetu, dobijaju umanjenu naknadu kao nadomjestak za punu plaću.

Sve u svemu, što si lošijeg ekonomskog statusa, manja je finansijska naknada. To je potpuno nelogično. (Majka u PUŽ-u)

Jedno udruženje podnijelo je žalbu Ustavnom sudu RH tražeći da se smanjenje od 50 posto revidira. Međutim, odgovor čekaju već dvije godine, tokom kojih se ništa nije razriješilo.

Roditeljska udruženja – staranje i aktivizam

Staranje

Roditeljska udruženja organiziraju aktivnosti za djecu, logopedске i defektološke tretmane i sastanke na kojima roditelji razgovaraju o napretku svoje djece. Podrška roditeljima je dosta neformalna i sporadična. Roditelji su skeptični prema psihološkim tretmanima, stoga prednost daju druženju i izletima gdje mogu slobodno razgovarati. Tokom fokus grupa roditelji su izrazili želju za daljnjim razgovorom i iskazali svoje zadovoljstvo u dijeljenju iskustava. Na upit mogu li oni sami organizirati grupe za podršku, majka koja upravlja nevladinim udruženjem rekla je: *Pokušali smo, i platili smo psihologa, ali roditelji nisu željeli doći na grupe i razgovarati s psihologom.* Prema riječima učesnika, prijateljstvo s drugim roditeljima koji imaju djecu s posebnim potrebama najpoželjniji je način za dijeljenje informacija i upoznavanje s pravima i tretmanima.

Zabilježen je nedostatak povremenog staranja. Roditelji nemaju gdje ostaviti djecu na dan ili dva u slučaju bolesti ili kada žele provesti vrijeme s djecom koja nemaju teškoće, ili kada moraju otići na vjenčanje ili sprovod. Ponekad roditeljska udruženja pružaju tu uslugu, ali većina njih nije ovlaštena za pružanje cjelodnevnog boravka i nisu u mogućnosti sistematski organizirati ovakvu vrstu usluge:

Mi pružamo podršku majkama koliko je to u našoj mogućnosti. Može dijete ostaviti kod nas dok nešto ne obavi, ali ne na cijeli dan ili preko noći. Mi radimo od projekta do projekta i pružamo stručnu pomoć 2-3 sata na dan, ponekad čak pet sati. Ali neki roditelji to iskorištavaju i ostavljaju

*djecu predugo. U Sloveniji postoje dnevni centri finansirani od države. To bi bilo dobro rješenje t
ovdje. (Majka, Sarajevo)*

Ključni faktor za dobru podršku zajednice uključuje dodatne kapacitete roditeljskih udruženja, dnevne centre i povremeno staranje. Usluge koje pružaju ustanove socijalne zaštite nisu visoko ocijenjene od roditelja u jednoj fokus grupi u Bosni i Hercegovini. Jedna majka koja je učestvovala u fokus grupi u Sarajevu radila je u Centru za socijalni rad, a ipak nije bila upoznata sa svim pravima koja su dostupna njezinom djetetu. Prema riječima ovih majki, socijalni radnici nisu dovoljno informirani o pravima i beneficijama. Naprimjer, jednu majku savjetovali su da prikuplja složenu papirologiju, uključujući procjenu invalidnosti, kako bi ostvarila beneficije na koje nema pravo.

Prema riječima roditelja u jednoj općini u Bosni i Hercegovini jedan socijalni radnik prethodno je bio zadužen za jednu vrstu oštećenja. Sada je jedan zadužen za jednu ulicu bez obzira na to kako su raznovrsni problemi s kojima se susreće. Roditelji tvrde da socijalni radnici nemaju odgovarajuće načine procjene djece s teškoćama i razmatraju mogućnost pisanja Centru za socijalni rad i traže pomoć istraživača u stvaranju baze podataka za djecu i mlade s posebnim potrebama pošto oni imaju sve potrebne informacije.

Zbog nedostatnih usluga u vladinim organizacijama, roditeljska udruženja zapošljavaju logopede i defektologe. Neki učesnici smatraju kako uloga roditeljskih udruženja nije preuzimanje odgovornosti za cjelokupnu zdravstvenu zaštitu i rehabilitaciju te snažno zagovaraju poboljšanje usluga koje pružaju zvanične institucije. Roditeljska udruženja mogu biti davaoci usluga jedino ako imaju dovoljno kapaciteta za to. Naprimjer, udruženje za rani razvoj djece u Istočnom Sarajevu suočilo se s nizom problema s lokalnim vlastima i školama te je dobilo vrlo malo podrške od njih.

Tokom istraživanja zabilježen je i nedostatak podrške za braću i sestre djece s posebnim potrebama. Roditelji smatraju kako im ne pružaju dovoljno pažnje i vremena pošto je dijete s posebnim potrebama u centru pažnje, tako da su tako brat ili sestra bez posebnih potreba zakinuti u porodici. Jedna porodica opisala je svoju bol nakon što je njihova kći priznala da je povrijeđena što je sva pažnja usmjerena na dijete s posebnim potrebama.

Udruženje PUŽ u Hrvatskoj pruža podršku braći i sestrama djece s posebnim potrebama, što roditelji izuzetno cijene. Radionice su kombinacija igre i razgovora kako bi se korisnici informirali o potrebama svoje braće i sestara s teškoćama. Podrška i obrazovanje odvijaju se u opuštenoj atmosferi kroz sastanke, razmjenu iskustava i zabavne trenutke kao što su posjete kinu, slastičarni, ili izleti. Braća i sestre razvijaju vještine samozagovaranja i zagovaranja za svoju braću i sestre s posebnim potrebama.

Aktivizam

U nekim udruženjima roditelji aktivno rade na saradnji sa školama te savjetuju i podržavaju roditelje u ostvarivanju svojih prava, omogućujući time inkluziju. Roditelji koji upravljaju udruženjima su većinom i zagovaratelji na nivou politika, komentirajući zakone i učestvujući u donošenju državnih planova akcije. Ovi roditelji većinom imaju višu stručnu spremu.

Tokom istraživanja ukazala se potreba za poboljšanjem vještina zagovaranja niže obrazovanih roditelja u roditeljskim udruženjima. Svi roditelji smatraju kako se njihovo razumijevanje procesa donošenja zakonskih odredbi mora poboljšati da bi mogli efikasnije komentirati zakonske propise i politike. Trenutno oni zagovaraju

prava svoje djece, ali bi željeli naučiti i kako efikasnije zagovarati prava sve djece s posebnim potrebama.

U pojedinim udruženjima postoje jedan do dva zagovaratelja koji su osnivači i zaposlenici udruge. Ostali roditelji učestvovali su u aktivnostima i događajima, prisustvovali sastancima, ali nisu se vidjeli u ulozi zagovaratelja zbog nedovoljne predanosti poslu, brige za dijete, ili nedostatka vještina. Ovi roditelji traže pomoć voditelja udruženja (koji su i sami roditelji) u ostvarivanju prava ili rješavanju pojedinih problema. Trening organiziran od mreže nevladinih organizacija „Mozaik“ za cilj je imao poboljšavanje internih kapaciteta udruženja i uključivanja većeg broja roditelja. Kao rezultat te inicijative, jedno udruženje u Bosni i Hercegovini uključilo je roditelje u pisanje projekata, zagovaranje i podizanje svijesti o invaliditetu.

Uspješni primjeri zagovaranja koji su promijenili usluge ili kritizirali politike vidljivi su u svim udruženjima koja smo posjetili, a posebno u udruženjima „DownSy“ iz Sarajeva, PUŽ iz Zagreba, „Sunce“ iz Pala i „Anđeli“ iz Splita. U nekoliko udruženja roditelji su priznali da se stvari poboljšavaju te da su stariji roditelji otvorili put mladima.

Sve zavisi od aktivnosti u udruženju te koliko vremena svaki roditelj ima. Jedna grupa roditelja bila je angažirana na sastavljanju strategije udruženja za sljedeće tri godine. Oni su također pisali projekte i lobirali kod donatora. Naša inicijalna vizija bila je posjedovati vlastiti prostor, i sada kad to imamo naši su ciljevi veći, učiniti organizaciju održivom i iskoristiti zakonske okvire, podršku donatora itd. Trenutno mlađi roditelji i pedagozi pohađaju trening o pisanju projekata i prijavljuju jedan projekt, i ako ga dobiju oni će ga voditi od početka do kraja. Sljedeći je trening za roditelje organizacije „Korak po korak“, kada će naši roditelji postati treneri... (Otac, Pale)

Razlike u doživljaju inkluzije zabilježene su među roditeljskim udruženjima. Udruženja koja su najveći zagovaratelji potpune inkluzije su „Sunce“ iz Pala,

„DownSy“ iz Sarajeva te „Idem“ i PUŽ iz Zagreba. Hrvatsko udruženje „Idem“ stručna je organizacija za promoviranje inkluzije čiji su osnivači profesori s Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu, ali uključuje i roditelje u svoje aktivnosti. Udruženje radi na podizanju kompetencija učitelja za rad s djecom s posebnim potrebama i izdaje stručni časopis o inkluziji. Neki primjeri rada tih udruženja uključuju:

- Udruženje „DownSy“ iz Sarajeva aktivno je u promoviranju obrazovne inkluzije kroz stvaranje baze podataka o osobama s Down sindromom, pružanje finansijske podrške marginaliziranim porodicama, organiziranje radionica o temi inkluzivnog obrazovanja i poboljšavanje stručnih kompetencija školskih zaposlenika.
- Roditelji u udruženju „Sunce“ pozitivno su govorili o inkluziji u ranom djetinjstvu i osnovnoškolskom obrazovanju, a ostvarili su i uspješnu saradnju s lokalnom zajednicom te educirali roditelje da postanu treneri u procesu inkluzije.
- Udruženje PUŽ u Zagrebu pruža podršku roditeljima kroz različite radionice, kao i putem sistematskog zagovaravanja i lobiranja za inkluziju u predškolskim ustanovama i osnovnim školama.
- Stimulirana od roditelja, udruženja „Idem“ i PUŽ iz Zagreba organiziraju radionice za braću i sestre, koje uključuju grupe za igru i razgovore s ciljem razvijanja samopouzdanja i vještina zagovaravanja prava njihove braće i sestara s posebnim potrebama.

Aktivnosti međunarodnih organizacija značajnije su u Bosni i Hercegovini nego u Hrvatskoj. Prisustvo UNICEF-a, Save the Childrena, Handicap Internationala i drugih organizacija, donatora i nevladinih organizacija vrlo je izraženo u Bosni i Hercegovini kroz finansiranje krovnih organizacija i konferencija, donošenje politika i podizanje svjesnosti. Roditelji u Hrvatskoj opisali su međunarodne organizacije kao

rezervirane i s njima nemaju skoro nikakav kontakt. Naprimjer, UNICEF je u Hrvatskoj radio kampanju o ranom djetinjstvu, ali roditelji koji su učestvovali u ovom istraživanju Otvorenog univerziteta saznali su za nju putem televizijskih reklama.

3. RADIONICE U ZAGREBU I SARAJEVU

U svrhu širenja rezultata istraživanja i utvrđivanja najboljeg načina provođenja preporuka organizirane su dvije radionice, jedna u Zagrebu, Hrvatska, (11. januara 2012), i jedna u Sarajevu, BiH (12. januara 2012). Cilj radionica bio je suočiti roditelje, donatore, vladine zvaničnike i stručnjake u zajedničkoj diskusiji o unapređenju uključivanja djece s posebnim potrebama.

U Hrvatskoj su na radionici učestvovali stručnjaci s Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta (ERF), predstavnici roditeljskih udruženja i UNICEF-a. Stručnjaci i predstavnici UNICEF-a komentirali su preporuke te čuli roditeljske stavove o staranju i podršci. Predstavnici UNICEF-a izrazili su zabrinutost zbog nezadovoljstva roditelja sistemom te dali primjere pozitivnih promjena koje su prisutne u Hrvatskoj u pogledu procjene invaliditeta i podrške u školovanju djece s posebnim potrebama. Bili su razočarani činjenicom da roditelji nisu znali za promjene, te je diskusija tako pokazala kako promjene u politikama ne dopiru do svih roditelja i da im nedostaju odgovarajući mehanizmi za efikasno provođenje u praksu.

U Bosni i Hercegovini učitelji i članovi vlade pokazali su interesiranje za preporuke i aktivno su učestvovali u diskusiji s predstavnicima roditelja. Predstavnici Organizacije za sigurnost i saradnju u Evropi (OSCE) smatraju kako će im informacije dobijene ovakvim istraživanjima pomoći u razvoju aktivnosti i strategija. Svi učesnici su se složili kako pojedini zakoni u vezi s invaliditetom nisu dobro formulirani te kako postoji nedostatak procedura, protokola i definicija pri pružanju

podrške porodicama djece s posebnim potrebama. Na radionici je ukazano na potrebu za daljnjim usavršavanjem zdravstvenih radnika tokom i nakon školovanja te je istaknuta važnost timskog rada stručnjaka kao osnovna preporuka proizašla iz ovog istraživanja.

Učesnici radionice istaknuli su nužnost slanja preporuka ministarstvima obrazovanja, zdravlja i socijalnog rada, kao i pedagoškim institutima. Jedna majka je u ime roditelja rekla kako je istraživanje dobro obuhvatilo mišljenja roditelja i vjerno prenijelo njihove ideje i prijedloge iskazane tokom fokus grupa. Tokom obiju radionica učesnici su pokazali veliko interesiranje za prezentaciju prof. dr. sc. Monice Dowling o uslugama za djecu s posebnim potrebama u Ujedinjenom Kraljevstvu.

4. SAŽETAK I PREPORUKE

Participativni pristup u ovom istraživanju omogućio je da roditelji ne samo iskažu svoje životne situacije u nekoliko ključnih područja nego i da učestvuju u stvaranju preporuka na te teme. Roditelji koji su komentirali preporuke rekli su kako su one tačno i vjerno obuhvatile i predočile njihove probleme.

Stručnjaci, donatori i donosioci politika također su učestvovali na radionicama te komentirali preporuke. Radionice su pružile mogućnost za:

- Diseminaciju rezultata istraživanja s roditeljskim udruženjima, nevladinim organizacijama, predstavnicima vlade i na međunarodnim konferencijama,
- Isticanje položaja roditeljskih udruženja i naglašavanje njihovog učestvovanja u istraživanju,

- Podsticanje umrežavanja različitih grupa koje se bave obrazovanjem, zdravstvom i dobrobiti djece s posebnim potrebama,
- Rad na razvijanju utjecaja istraživanja putem kontakata s vladom i nevladinih organizacija odgovornih za brigu o djeci s posebnim potrebama i njihovim porodicama,
- Razgovor o budućim načinima diseminacije preporuka koji uključuju okrugle stolove za donosioce politika, stručnjake, nevladine organizacije i roditelje u Bosni i Hercegovini i Hrvatskoj.

Preporuke

ZDRAVSTVENI SISTEM

- Potrebno je raditi na unapređenju saradnje i komunikacije s roditeljima kako bi se omogućio napredak djece s posebnim potrebama. Stručnjaci bi trebali više pažnje pridati vještinama i znanjima roditelja tokom liječenja i terapije.
- Bilo bi korisno da zdravstveni radnici uzmu u obzir emocionalno stanje roditelja nakon rođenja djeteta i prilikom utvrđivanja dijagnoze. Umjesto razgovora o nedostacima i o tome šta dijete neće moći, stručnjaci bi se trebali fokusirati na sposobnosti koje se kod djeteta mogu razviti.
- Zdravstveni radnici trebali bi podučiti roditelje kako vježbati i davati terapije djeci kod kuće.
- Ljekari i zdravstveni radnici trebali bi biti informirani o organizacijama roditelja u svojim gradovima/mjestima kako bi uputili nove ali i roditelje starije djece s kojima dolaze u kontakt na ovu vrstu podrške i pomoći.
- Zdravstveni radnici trebaju biti svjesni da insistiranje na medicinskim testovima prije rođenja djeteta može povrijediti roditelje i biti shvaćeno kao

uvreda. Predlaganje ovakvih procedura moralo bi podrazumijevati veći senzibilitet te jasnije objašnjenje mogućih posljedica.

- Trebalo bi organizirati seminare i usavršavanja za ljekare i zdravstvene radnike o primjerima dobre prakse za porodice djece s posebnim potrebama.
- Preporučuje se odgovarajuća podrška roditeljima u bolnicama, uključujući pružanje informacija o pojedinačnoj poteškoći, kako bi se izbjegle situacije zbunjenosti i nelagode koju su izrazili roditelji u ovom istraživanju.
- Sve bolnice u Bosni i Hercegovini i Hrvatskoj trebale bi unaprijediti pravilnike o pristupu i liječenju porodica s djecom s posebnim potrebama kako bi se smanjilo čekanje na bolničke pretrage i povećalo zadovoljstvo roditelja pruženim uslugama.
- Institucionalizacija djece s posebnim potrebama u nesuglasju je s politikama inkluzije u objema državama te je ljekari i medicinsko osoblje ne bi smjeli preporučivati roditeljima.

SOCIJALNA ZAŠTITA

- Svaki centar za socijalni rad trebao bi pružiti jasne i detaljne smjernice o tome kako odgovoriti na potrebe i ostvariti prava djece s posebnim potrebama. Ove informacije mogle bi imati značajan utjecaj na živote porodica s djecom s posebnim potrebama.
- Socijalni radnici trebali bi preuzeti aktivniju ulogu u stvaranju sistema orijentiranog prema korisnicima u smislu ostvarivanja finansijske podrške i usluga.
- Socijalni radnici bi trebali imati razvijene mehanizme kojim bi se procijenio utjecaj njihovog rada na korisnike usluga.
- Kućne posjete porodicama djece s posebnim potrebama, naročito porodicama djece s višestrukim potrebama i onima u ruralnim sredinama, od posebne su važnosti u stvaranju pravednog i kvalitetnog društva.

SISTEM OBRAZOVANJA

- Daljnje usavršavanje i podrška potrebni su direktorima vrtića i škola, kao i ostalim obrazovnim radnicima, o važnosti društvene inkluzije djece s posebnim potrebama.
- Istraživanje je otkrilo djelomičnu integraciju u nizu škola. Iako su roditelji uglavnom zadovoljni rezultatima koje daje djelomična integracija, to nije potpuna inkluzija, te je potrebno evaluirati obrazovne i edukacijske efekte djelomične integracije.
- Djeca s problemima u ponašanju, kao što je ADHD, često su neprimjereno kažnjena u školi izbacivanjem ili lošim ocjenama jer je prisutan nedostatak razumijevanja za tu djecu. Donosioci politika trebali bi unaprijediti razumijevanje organiziranjem stručnih usavršavanja, pružanjem informacija i podrške školama.
- Istraživanje je također identificiralo primjere loše komunikacije i nedostatka partnerstva između škole i roditelja. Treba posvetiti više pažnje razvijanju i evaluaciji odgovarajućih oblika partnerstva.
- Potrebno je revidirati ulogu školskog pedagoga u odnosu na proces inkluzije. Nužno je dodatno usavršavanje pedagoga s obzirom na ulogu koju bi mogli imati u pružanju podrške roditeljima i učiteljima u razvijanju partnerstva i zajedničkom naporu u poboljšanju rezultata učenika.
- Stručnjaci u obrazovanju ne bi trebali odvoditi djecu iz odjeljenja jer se starija djeca srame kada moraju posjetiti logopeda ili defektologa tokom nastave. Istovremeno, ostala djeca bi trebala razumjeti potrebu za dodatnim terapijama kao normalan dio obrazovanja.

DONOSIOCI ZAKONA

- Potrebno je uložiti napor u primjeni zakona za potpunu inkluziju djece s posebnim potrebama u obrazovne sisteme u Bosni i Hercegovini i Hrvatskoj osiguravajući resurse za usavršavanje u školama i adaptaciju građevina.
- Opće usmjerenje ka inkluziji u objema državama u suprotnosti je s mogućnošću isključivanja koje pružaju određeni zakoni u obrazovanju i niska finansijska podrška. Postojeći zdravstveni, obrazovni i socijalni zakoni trebali bi biti revidirani u odnosu na inkluziju.
- Potrebno je razviti politike koje pojednostavljaju procjenu invaliditeta. Trebalo bi izbjeći ponavljanje procedure kad god je to moguće, a naročito kada dijete ima permanentni invaliditet.
- Potrebno je prilagoditi sistem korisnicima, čime bi se omogućilo da se proces procjene obavi u prostorijama organizacije roditelja ili u zdravstvenim/socijalnim centrima u mjestu prebivališta, čime bi se skratilo čekanje, putovanje i stres roditeljima i djeci te omogućio bolji kvalitet zaštite.
- Politike treba razvijati u saradnji s roditeljima i djecom. Ministarstva obrazovanja i socijalnog rada trebala bi razviti model koji bi omogućio učestvovanje organizacija korisnika servisa u razvoju i evaluaciji planova i politika koji se tiču njih samih.

ORGANIZACIJE RODITELJA

- Organizacije roditelja bi trebale organizirati društvene aktivnosti za roditelje u kojima će roditelji biti ohrabreni i podržani da iznesu svoje mišljenje i steknu samopouzdanje i vještine zagovaranja.
- Organizacije roditelja trebaju biti podržane u razvoju komunikacijskih i poslovnih planova, kao i planova zagovaranja. Ovakav oblik jačanja

kapaciteta moguć je umrežavanjem s većim organizacijama za dječija prava i invaliditet.

- U Bosni i Hercegovini organizacije roditelja više sarađuju (finansiranje i obuka) s međunarodnim organizacijama i nevladinim organizacijama. Potrebno je ispitati na koji način bi se ta praksa mogla primijeniti u Hrvatskoj.
- Organizacije roditelja u Hrvatskoj imaju uspješne primjere pristupanja fondovima Evropske unije i ova iskustva se mogu iskoristiti u Bosni i Hercegovini.

NEVLADINE ORGANIZACIJE (NGO)

Mnoge preporuke ovog istraživanja su relevantne i za nevladine organizacije.

Njihova podrška, finansijski resursi i inicijative vjerovatno će imati značajan utjecaj na djelovanje preporuka. Međutim, daljnje preporuke koje su navedene ovdje uveliko zavise od podrške civilnog sektora.

- Zajednički naponi nacionalnih i međunarodnih nevladinih organizacija trebali bi biti usmjereni ka potpunom uključivanju što većeg broja djece s posebnim potrebama u redovni školski sistem.
- Inicijative koje podržavaju rano dijagnosticiranje i intervenciju kako bi se djeci s posebnim potrebama omogućio kontinuiran tretman specijalista i rani upis u predškolske ustanove, kao i priprema za osnovnu školu, kasnije bi omogućile uštedu pri pružanju zdravstvenih i socijalnih usluga i spriječile institucionalizaciju.

Zaključak

Cilj istraživanja bio je prikazati bolje načine podrške roditeljima u pružanju brige, informirati donosiocje zakona te poboljšati društvenu inkluziju na lokalnom i nacionalnom nivou na primjerima iz prakse.

Navedene preporuke daju brojne prijedloge za njihovo ostvarivanje u Bosni i Hercegovini i Hrvatskoj. Kako bi pružile bolju podršku porodicama s djecom s posebnim potrebama, državne institucije ne moraju nužno provesti velike reforme u zakonodavstvu niti uvećati finansijsku pomoć. Umjesto toga, potrebne su promjene u načinu provođenja zakonskih propisa i pružanju usluga, čime bi se poboljšala komunikacija i saradnja s roditeljima te ostvario daljnji napredak u inkluziji za vladine organizacije, stručnjake i nevladine organizacije.

Pristupanje Evropskoj uniji u objema državama snažan je podsticaj za razmatranje problematike društvenog isključivanja i poštivanja prava porodica s djecom s posebnim potrebama. Roditeljska udruženja trebala bi iskoristiti ovu pozitivnu društvenu situaciju u daljnjem razvijanju aktivnosti. Nadalje, rastući broj roditeljskih udruženja u Bosni i Hercegovini i Hrvatskoj ukazuje na promjene u načinu shvaćanja invaliditeta. Moć stručnjaka više nije jedini faktor koji utječe na živote djece s posebnim potrebama i njihovih porodica. Roditeljska udruženja koja su učestvovala u istraživanju sve više učestvuju u kreiranju zakonskih propisa i aktivno zagovaraju bolje načine podrške za svoju djecu i porodice. Na primjeru ovog istraživanja očite su prednosti participativnog pristupa u identificiranju i dokumentiranju problema i predlaganju promjena.

Kao što je opisala majka u Hrvatskoj: *Bolje će nas slušati ako pristupimo na naučni način, pokažemo podatke i analize. Na taj način to nisu samo potrebe našeg djeteta, već to zahtijeva veliki broj roditelja.*³

³ Zahvaljujemo Emili Jelić na pomoći u organiziranju radionice u Hrvatskoj, prevođenju i komentarima na završnu verziju izvještaja.

Dr Majda Bećirević and Professor Monica Dowling

Faculty of Health and Social Care

The Open University

Walton Hall

Milton Keynes

United Kingdom

MK7 6AA

Tel +44(0)1908659317

Email – m.s.dowling@open.ac.uk; m.becirevic@gmail.com

Reference:

- Becirevic, M. , 2010. 'Inclusion or illusion? Policies and practices for children with disabilities and their families in Bosnia & Herzegovina and Bulgaria' Unpublished PhD thesis. Milton Keynes, UK: The Open University.
- Bernal, C., 2006. 'Challenging the 'tragedy''. In: H. Warner, ed. 2006. *Meeting the Needs of Children with Disabilities: Families and professional facing the challenges together*. London and New York: Routledge. Ch.3.
- Burke, M., 1994. *Child Institutionalisation and Child Protection in Central and Eastern Europe*; UNICEF. International Child Development Centre. Florence: Innocenti Occasional Papers.
- Clavering, E., Goodley, D. & McLaughlin, J., 2006. *ESRC Parents, Professionals and Disabled Babies: Identifying Enabling Care: Executive summary: Developed version for dissemination*. Available at <http://www.shef.ac.uk/disabledbabies/> [Accessed 11 April 2010]
- Clavering E., 2007. 'Enabling carers to care: Processes of exclusion and support for parents of young disabled children.' *Benefits: The Journal of Poverty and Social Justice*. 15(1), pp. 33-44.
- Campbell, L., 2002. 'Rights and Disabled Children' In B. Franklin, ed. 2002. *The New Handbook of Children's Rights: Comparative Policy and Practice*. New York: Rutledge,
- Connors, C. & Stalker, K., 2003. *The views and Experiences of Disabled Children and Their Siblings: a Positive Outlook*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Croatian Parliament (2008), 'Primary and Secondary Education Act', retrieved from <http://www.zakon.hr/z/317/Zakon-o-odgoju-i-obrazovanju-u-osnovnoj-i-srednjoj-%C5%A1koli>
- Croatian Parliament (2011) 'Law on Social Care', retrieved from <http://www.propisi.hr/print.php?id=11078>

Dowling, M. & Dolan, L., 2001. 'Families with Children with Disabilities-Inequalities and the Social Model'. *Disability & Society*, 16 (1), pp. 21-35.

French, S., 2004. 'Can you see the rainbow?' The roots of denial' in J. Swain, S.

French, C. Barnes & C. Thomas, eds. 2004. *Disabling Barriers-Enabling Environments*. London. Sage Publication Ltd. Ch.12.

Hrvatski sabor, 2008. Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe. Narodne novine, br. 10/97 i 107/07.

Hrvatski sabor, 2008b. Državni pedagoški standard osnovnoškolskog sustava i obrazovanja. Narodne novine, br. 59/90, 26/93, 27/93,29/94, 7/96, 59/01, 114/01 i 76/05.

Goodley, D. & Tregaskis, C., 2006. 'Storying Disability and Impairment: Retrospective Accounts of Disabled Family Life.' *Qualitative Health Research*, 16 (5), pp. 630-646.

Klopotan, Ž; Rožman, S., Sokolić, Đ., and Umićević, Lj. 2010. 'The project of educational inclusion of children with disabilities in mainstream school.'

Conference paper. *Inclusion and Support within Community*. Zagreb: Školska knjiga

Morris, J., 2001. 'Social exclusion and young disabled people with high levels of support needs.' *Critical Social Policy*, 21(2), pp. 161-183.

Morris, K. & Barnes, M., 2008. 'Prevention and social exclusion: new understanding for policy and practice.' *British Journal of Social Work*, 36 (6), pp. 1194-211.

Oliver, M. & Barnes, C. 1998. *Disabled People and Social Policy-From Exclusion to Inclusion*. Essex: Addison Wesley Longman Limited.

OECD, 2007. *Education Policies for Students at Risk and those with disabilities in South East Europe*. Findings from the follow up visits- Field visits October 2006 - January 2007. EDU/EDPC (2007) 21. Paris: OECD- Organisation for Economic Cooperation and Development in Europe.

OECD (2007) Synthesis report and Chapter 3 Croatia in *Education Policies for Students at Risk and those with Disabilities in South Eastern Europe: Bosnia-Herzegovina, Bulgaria, Croatia, Kosovo, FYR of Macedonia, Moldova, Montenegro, Romania and Serbia* Paris: OECD and European Commission.

OECD, 2009. *Students with Disabilities, Learning Difficulties and Disadvantages in the Baltic States, South Eastern Europe and Malta: Educational Policies and Indicators*. Paris: OECD and European Commission.

Parliamentary Assembly of Bosnia and Herzegovina, 2003. 'Framework law on primary and secondary education in Bosnia and Herzegovina.' *Official Gazette of BiH*, No. 18/03.

Stubbs, P., 2007. *International Organizations and Child Care System Reform in South East Europe*. Final report for UNICEF. The Institute of Economics Zagreb.

Tsokova, D. & Becirevic, M., 2009. 'Inclusive education in Bulgaria and Bosnia and Herzegovina: policy and practice'. *European Journal of Special Needs Education*, 24 (4) pp. 393-406.

UNICEF, 2005. *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*, Florence: Innocenti Research Centre.

UNICEF, 2007. *Promoting the Rights of Children with Disability*, Innocenti Digest, No 13. Florence: Innocenti Research Centre.

UNICEF, 2010. *Situation Analysis: Inclusive Education in CEE/CIS*. UNICEF CEE/CIS Regional Office. Geneva: UNICEF.